

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red Cross Kyushu International College of Nursing

## 思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識

著者	松中 枝理子, 藤原 千恵子
雑誌名	小児保健研究 = The journal of child health
巻	77
号	1
ページ	41-49
発行年	2018-01
URL	<a href="http://id.nii.ac.jp/1127/00000588/">http://id.nii.ac.jp/1127/00000588/</a>

## 研 究

## 思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識

松中枝理子<sup>1)</sup>, 藤原千恵子<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

本研究は、思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識とニーズを明らかにし、支援への示唆を得ることを目的とした。14~18歳の口唇裂・口蓋裂患者9名を対象に半構造化面接調査を行い、質的帰納的に分析した。その結果、72コードから23サブカテゴリーを抽出し、7カテゴリーを得た。思春期の患者は認知機能の発達とともに、親から説明を受けることで疾患や治療への理解を深めていた。しかし、思春期では親から徐々に心理的自立を図っているために、患者が疾患や治療の悩みを一人で抱え込んでしまう可能性があることが示唆された。医療従事者は患者の自立を育む姿勢をもって、親と患者に継続的に関わっていくことが重要である。

Key words : 口唇裂・口蓋裂, 思春期, 患者, 親, 質的研究

## I. はじめに

わが国において口唇裂・口蓋裂（以下、CLP）は、子どもの先天性疾患の中でも頻度の高い疾患の一つであり、出生児500~600人に1人の発生頻度である<sup>1,2)</sup>。CLPは先天的に口唇や口蓋に裂がみられ、それが原因で、咀嚼・嚥下障害や構音障害などの機能的問題が生じるとともに、歯列の不正や顔面に可視的変形がみられる<sup>1)</sup>。治療は、出生直後から青年期にかけて患者の成長を考慮しながら、手術、咬合管理、言語療法を組み合わせた包括的治療が行われる<sup>3)</sup>。そのため、長期間に及ぶ定期的かつ継続的な通院と入院を余儀なくされる。

CLP患者は顔面に可視的変形を伴うため他の疾患と比較して他者からの受容が低く<sup>4)</sup>、思春期の患者の中には外鼻の変形や構音障害のためにいじめを経験する患者も多い<sup>5)</sup>。そのため、患者が治療や対人関係から感じる心理社会的ストレスは大きい<sup>6)</sup>。さらに、CLPのような先天性疾患をもつ場合、思春期は友人

関係や進学・就職・結婚など将来の社会生活に関する心理社会的問題が顕在化する時期でもある<sup>7)</sup>。さらに、CLP患者は、顔面の成長発育がほぼ完了した思春期に、外鼻や口唇の左右差を修正することを目的に口唇または外鼻修正術を受けることが多く<sup>1)</sup>、手術後に顔貌の変化に適応する必要があるため、自己概念が脅かされる可能性がある。従って、思春期は最も支援を必要とする発達段階の一つである。

長期間に及ぶ治療を受ける中で、患者にとって親の存在は必要不可欠であると考えられる。患者を育てる母親は出生時から疾患の受容や治療に対する不安、子どもに対する困難感<sup>8~10)</sup>を抱いている。さらに、患者に病名を伝えるのは母親である場合が多いが<sup>11)</sup>、思春期の患者の母親自身も疾患の受容や治療に対する不安、患者に対する罪悪感を持ち<sup>12)</sup>、母親自身も疾患との向き合い方を模索しながら患者を育てている。このように母親を対象とした研究は取り組まれているが、患者の視点から親に対する認識やニーズについては明らかになっていない。

Cognition of Adolescent Patients with Cleft Lip and/or Palate toward Their Parents

Eriko MATSUNAKA, Chieko FUJIWARA

1) 日本赤十字九州国際看護大学看護学部（看護師）

2) 武庫川女子大学看護学部（看護師）

[2924]

受付 17. 4. 19

採用 17.11. 1

そこで、本研究では、思春期の CLP 患者が治療を受けながら日常生活を送る中で抱く親に対する認識やニーズを明らかにし、思春期患者とその親に対する支援への示唆を得ることを目的とした。

## II. 用語の定義

### 1. 思春期

思春期は学童期から青年期の移行過程で、青年期前期の12～18歳と定義する<sup>13,14)</sup>。

### 2. 口唇裂・口蓋裂

本研究では口唇裂、唇顎裂、唇顎口蓋裂、口蓋裂を口唇裂・口蓋裂と定義し、口唇裂・口蓋裂以外の先天性疾患の症状をもつ患者は除外した。

## III. 対象と方法

### 1. 研究デザイン

研究デザインは半構造化面接を行い、質的帰納的分析を用いた質的研究とした。

### 2. 対象者

対象者は2013年12月～2014年4月の期間に、毎年約100例の新規 CLP 患者を受け入れている都市部の A 病院に入院した12～20歳前後の CLP 患者とした。面接には対象者1人で参加でき、面接調査で質問に答えられる者を対象とした。

### 3. データ収集の内容と面接調査の方法

面接調査前に対象者の属性として、年齢、性別、類型、合併症、CLP 症状（構音障害、歯列の不正、滲出性中耳炎）の有無、過去の治療内容（手術、言語療法、咬合管理の内容と時期）についてデータを収集した。

面接調査はプライバシーの確保できる個室でインタビューガイドに基づき、疾患や治療への考え方、疾患の告知方法と内容、日常生活や将来への考え方、対人関係への考え方、同じ疾患をもつ患者やその親に伝えたいことについて、約40分の半構造化面接を対象者1人につき1回のみ行った。面接内容は対象者の理解を得て IC レコーダーに録音し、録音した内容から逐語録を作成した。

### 4. 分析方法と真実性の確保

分析には、質的帰納的分析を用いた。質的帰納的分

析は、対象者の認識に焦点を当て、現象の自然な文脈を破壊することを最小限にして関心のある現象に迫る自然主義的探求を理論的パースペクティブとし<sup>15)</sup>、現象を包括的に要約し得る<sup>16)</sup>。そのため、患者の視点から親に対する認識を明らかにする分析方法として適していると考えられた。分析方法は以下の手順に沿って行った。データには、対象者ごとに研究テーマに関連した内容にコードをつけることによってコード化し、文脈を意識しながら、意味の共通しているコードをサブカテゴリー化し、サブカテゴリーの命名を行った。次に、データに関して対象者を超えてサブカテゴリーを比較検討し、サブカテゴリー化し直した。サブカテゴリーを比較検討しながらカテゴリー化し、カテゴリーの命名を行った。

分析の際、継続比較法の適用と専門家による検討にて真実性の確保を行った。分析内容を検討するために、看護学および心理学の質的研究者であり、CLP 患者の家族への看護に関する研究を行っている研究者と対象者ごとに分析内容の検討を行った後、分析から抽出されたコード、サブカテゴリー、カテゴリーの妥当性をデータに照らし合わせながら検討した。さらに、CLP の専門医療機関で20年以上の看護経験のある看護職からもスーパーバイズを受け、分析内容を検討した。

## IV. 倫理的配慮

本研究は研究実施病院の倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号 H25-E16）。本研究の対象者は未成年であったため、「児童の権利に関する条約」第18条<sup>17)</sup>に親の第一次的養育責任が明記されていることから、対象者と親の両方に研究の説明を行い、同意を得た。その際、研究の説明と同意の確認は対象者と親で別の機会を設けた。

対象者への研究協力に関する説明は、12歳以上16歳未満と16歳以上の2種類の文書を作成し、対象者の理解力に合わせて行った。その際、対象者とその親に研究協力が個人の自由意思で選択できること、プライバシーの確保、面接内容の録音、得られたデータは研究以外の目的に使用しないこと、結果の公表に関しては個人が特定されないことを対象者の理解に合わせて口頭と文書で説明し、書面による同意を得た。

面接調査の際、対象者にすべての質問に答える必要はなく、可能な範囲で答えてもらうこと、面接の途中

でも面接中止を求めることができることを説明した。データ管理に関して、対象者の属性、面接時の会話内容、逐語録を保存したUSB等は鍵のかかる場所で保管した。さらに、対象者の個人の特定化を防止するため、対象者に調査番号を付与してデータ収集と分析を行った。

## V. 結 果

### 1. 面接調査の概要

2013年12月24日～2014年4月7日の間に、研究実施病院に手術目的のため入院した12～20歳前後のCLP患者は19名であった。そのうち、外来主治医と看護部長から紹介を受け、研究への協力依頼の説明を行った患者と親は10組で、両者から面接調査への同意が得られた対象者数は9名であった。

面接調査は、手術後2～6日目に対象者から研究協力への同意を得たうえで、1人につき1回の面接を行った。面接時間は23～67分であった。

### 2. 対象者の概要

本研究で面接調査を行った対象者の属性は表1に示す通りであった。性別は男性4名、女性5名、年齢は14～18歳であった。類型は口唇裂1名、片側性唇顎口蓋裂3名、両側性唇顎口蓋裂5名であった。現在までの手術回数は3～9回で、0歳で口唇形成術、1歳で口蓋形成術、10歳前後で顎裂部腸骨移植術を受けていた。咬合管理は9名すべての対象者が受けており、5歳頃から面接調査時に至るまで反対咬合動的処置を受けていた。言語療養は構音障害を有する6名を対象者が1歳半頃から面接調査時に至

るまで3～6か月に1回の頻度で受けていた。9名の対象者の中には、面接調査を受けるにあたり、面接調査の質問内容を理解することが困難であると予想される知的障害等の診断を受けている患者は含まれておらず、研究者が対象者の理解力に合わせて面接を行うことで、対象者は面接調査の質問内容を理解し、回答することが可能であった。

### 3. 親に対する認識 (表2)

質的帰納的分析を行った結果、72コードから23サブカテゴリーを抽出し、7カテゴリーに分類した。結果を述べるにあたり、対象者の語りを「  」、コードを< >、サブカテゴリーを《 》、カテゴリーを【 】で示した。語りは、対象者を特定する部分を修正し、文意を整えた以外はそのままを記載した。また、文意を整える中で補足した部分は( )で加筆し、対象者の語りの中に出てきた思いや他者への発言、他者の発言内容は“ ”で示した。

思春期の患者は【親に安心を感じる】、【親に気遣いや感謝の気持ちがある】ことから、信頼できる親の存在を実感し、【母親から説明を聞くことでCLPへの理解を深める】と感じていた。しかし、その一方で【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】と感じ、【治療は親の意向に従うしかない】ことから、治療を自分の意思ではなく、親の意向で受けざるを得ないと感じる気持ちも持っていた。さらに、【親とはCLPのことを話さない】ことから徐々に心理的自立を行っていた。そして、今までの親との関わりから【CLPをもつ子どもの親に望むことがある】という気持ちが見出された。

表1 対象者の属性

(N=9)

ID	年齢 (歳)	性別	類型	機能的問題の有無			手術回数 (回)
				構音 障害	歯列の 不正	滲出性 中耳炎	
A	17	女	口唇裂	—	—	—	3
B	16	女	左側性唇顎口蓋裂	あり	あり	—	6
C	18	男	両側性唇顎口蓋裂	あり	あり	—	7
D	14	男	両側性唇顎口蓋裂	あり	あり	あり	9
E	16	男	両側性唇顎口蓋裂	あり	あり	あり	5
F	15	女	左側性唇顎口蓋裂	—	あり	—	3
G	16	女	左側性唇顎口蓋裂	—	あり	—	4
H	17	女	両側性唇顎口蓋裂	あり	あり	—	5
I	14	男	両側性唇顎口蓋裂	あり	あり	あり	6

表2 親に対する認識の構成内容

カテゴリー	サブカテゴリー	コード例
親に安心を感じる	CLPのことを家族内の日常会話の中で気軽に話題にできる	普段の会話の中で手術歴があることを母親からよく聞く
	親に治療や日常生活のことを相談できる	入院や進路、身体の心配なことは母親に相談する
	母親が学校に治療のことを伝えてくれている	母親が手術後のケア内容を理解し、学校に連絡している
	治療に対して自立を促そうとする母親がいる	高校進学後、母親から矯正歯科には一人で行くように言われた
	親がCLPをもつ自分を受け止めてくれていると実感する	母親が「赤ちゃんがCLPをもって生まれてきても、きれいに治るから大丈夫。」と言ってくれることから、自分が受け入れられていると実感する
	信頼できる家族がいる	信頼できる人は家族
親に気遣いや感謝の気持ちがある	自分の出生時からの母親の苦労を慮る	自分が生まれた時は、お母さんびっくりしたと思うし、結構しんどかったと思う
	治療と一緒に頑張ってくれたので親には感謝している	母親は自分のことをいつも心配してくれたり、入院中は毎日面会に来てくれるので、感謝している
	親の負担にならないよう治療が辛いとは言わない	母親に負担をかけたくないため、治療が辛いとは口に出さない
	治療は経済的負担になる	矯正にお金がかかる
母親から説明を聞くことでCLPへの理解を深める	母親から説明を聞くまでCLPをもつことに気付かない	母親から説明されるまで、CLPを意識したことがなかった
	母親は子どもの理解に合わせて子どもの疑問に対応する	小6の時、母親の話は理解できなかったが、CLPのことを何でもないことのようにわかりやすく話してくれて、説明を聞いたという事実を覚えておくように言われた
	母親から説明を聞くことで自分がCLPをもつことを知る	治療のことは医師から説明を聞くが、CLPのことは医師から説明を聞いたことがない
母親から説明を聞いてもすぐには理解できない	母親にCLPのことを聞くと誤魔化された	就学時頃に、母親に自分の鼻の形や大きさについて質問した際、母親から誤魔化されたように感じ、納得のいく回答は得られなかった
	母親から説明を聞いてもすぐに理解できる訳ではない	母親からCLPのことを聞いても、小学低学年の時は、CLPと他者から顔貌を指摘されることを関連付けて考えていなかった
治療は親の意向に従うしかない	治療は親の意向に従うしかない	手術前に手術を受けることを親に抗議したが、親の意向を押し切れず、最後は流されるまま手術を受けた
親とはCLPのことを話さない	両親にCLPのことを相談しない	CLPのことは両親にも相談しない
	性別の異なる親とはCLPのことは話題に上がらない	父親とは治療のことを直接話すことはない
CLPをもつ子どもの親に望むことがある	親は不安になり過ぎなくてよい	親が思っているより、子どもはCLPを気にしておらず、うまくやっていくことができるので、不安になり過ぎなくてよい
	周りの子どもと同じように育ててほしい	患者の両親はCLPを重く受け止め過ぎず、でも軽くも受け止め過ぎずで、子どもにきちっと接してあげればいい
	治療と一緒に頑張してほしい	患者の両親にはCLPをもつことで、その子なりに頑張っているのを、ショックだと思わずに、一緒にきれいに治そうと頑張してほしい
	子どもが気になった時にCLPのことを説明してほしい	患者の両親には、その子が気になった時に、CLPのことをしっかり優しく理解させてほしい
	CLPのことを他者に指摘された際の対処方法を事前に教えてほしい	自分は事前に母親から聞いていたので大丈夫だったが、CLPをもつ友だちは周囲の人に聞かれた時の対処方法を母親から聞いていなかったなので、困っていた様子だった

(CLP : cleft lip and/or palate)



**i. 【親に安心を感じる】**

思春期の患者は「CLPのことを家族内の日常会話の中で気軽に話題にできる」と感じており、必要時に「親に治療や日常生活のことを相談できる」。また、「母親が学校に治療のことを伝えてくれている」と、「治療に対して自立を促そうとする母親がいる」とも実感していた。このような親との関わりから「親がCLPをもつ自分を受け止めてくれている」と実感する、「信頼できる家族がいる」と感じていた。

「(母親は自分が) 知らないところで、ちゃんと(自分を) 受け止めてくれていると思う。」(ID. H)

**ii. 【親に気遣いや感謝の気持ちがある】**

思春期の患者は「自分の出生時からの母親の苦労を慮る」ことで、「治療と一緒に頑張ってくれたので親には感謝している」。しかし、その一方で、親の苦労を理解できるからこそ「親の負担にならないよう治療が辛いとは言わない」、「治療は経済的負担になる」と感じ、親を気遣う気持ちも持っていた。

「(治療のことで心配なことを母親と) ちょっとはしゃべるけど、あんまり“辛い辛い”って言わない。お母さんが産んでから、“辛い思いさせてごめんね〜”とか言われるのは嫌だから。」(ID. G)

**iii. 【母親から説明を聞くことでCLPへの理解を深める】**

思春期の患者は自分の顔貌や話し方が他者と異なることには気付いているが、その原因は「母親から説明を聞くまでCLPをもつことに気付かない」。その中で、「母親は子どもの理解に合わせて子どもの疑問に対応する」ことで、患者は「母親から説明を聞くことで自分がCLPをもつことを知る」という経験をしていた。

「(小学校高学年の時に母親にCLPのことを聞くと)(母親が) わかりやすく話してくれました。“こんな感じだけど、理解できる?(CLPのことを) 言ったことは覚えときなさい”って、(母親は) 意外と軽い感じで(話してくれた)。(母親から説明を聞くまでは) なんかならうけど、その病名はわからなかった。病名はわからないけど、病院には行く必要があるし、手術は受ける必要があるっていう理解でした。小学校高学年で病名を知ったけど難しいから忘れて、中学生になって病名を覚えた。」(ID. H)

**iv. 【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】**

思春期の患者は「母親にCLPのことを聞くと誤魔化された」経験を持っていたり、たとえ母親がきちん

と説明してくれても「母親から説明を聞いてもすぐに理解できる訳ではない」と感じていた。

「(母親にCLPのことを聞くことは) あまりないけど、幼稚園の時に友だちから(鼻のことを) 言われてたから、“どうしてこういう鼻なの?”ってお母さんに聞いた。お母さんは病気の話はせず、“Gのお鼻がハート型なのは愛が詰まってるからだよ”って(言い)、(Gは) “う〜〜ん、なんか言ってる”って思った。」(ID. G)

**v. 【治療は親の意向に従うしかない】**

思春期の患者は治療に関して自分の意向と親の意向が対立する場合、最終的に「治療は親の意向に従うしかない」と感じていた。

「(母親から手術を) “受けないと将来絶対後悔するから”と言われて、…(自分では) どうかな(って思った)。でも結局…(母親に) 何を言っても押しきれないんで。結局親なんで。“じゃあ、もういいか”って言って、結局は流されるまま(手術を受けた)。」(ID. C)

**vi. 【親とはCLPのことを話さない】**

思春期の患者は「両親にCLPのことを相談しない」、特に「性別の異なる親とはCLPのことは話題に上がらない」と感じていた。

「お母さんにそんな(CLPやCLP治療のこと)…言わない。」(ID. D)

**vii. 【CLPをもつ子どもの親に望むことがある】**

思春期の患者は親が自分のことを心配してくれていると感じ、「親は不安になり過ぎなくてよい」、「周りの子どもと同じように育ててほしい」と感じていた。また、「治療と一緒に頑張してほしい」と思っており、「子どもが気になった時にCLPのことを説明してほしい」、「CLPのことを他者に指摘された際の対処方法を事前に教えてほしい」と思っていた。

「(CLPをもつ子どもの親は) その子が気になった時に、自分はそういう病気っていうことをしっかり優しく理解させてほしい。」(ID. I)

**VI. 考 察****1. 親に対する認識**

思春期の患者は【親に安心を感じる】、【親に気遣いや感謝の気持ちがある】ことから、信頼できる親の存在を実感し、【母親から説明を聞くことでCLPへの理解を深める】と感じていた。思春期に至るまで、子どもは親の価値観を取り入れ、親からの要求や期待に従う傾向にあり<sup>14)</sup>、学童期から思春期の患者のCLPに

に対する価値観や態度は親の考え方が影響する<sup>18)</sup>。さらに、患者が早い時期から CLP について親から十分な説明を受けていることが肯定的自己概念を得るうえで重要であること<sup>19)</sup>からも、思春期の患者の疾患や治療への認知は親の考え方や理解が重要であることが示唆された。

しかし、思春期に至るまでに患者は【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】という経験もしていた。さらに、思春期の患者は親との関わりの中で、《CLP のことを家族内の日常会話の中で気軽に話題にできる》、《親に治療や日常生活のことを相談できる》といったように疾患の相談を親にすることが多いとしながらも、成長とともに【親に気遣いや感謝の気持ちがある】、【親とは CLP のことを話さない】ことから、疾患や治療に関して徐々に親からの心理的自立を行っていた。また、《治療に対して自立を促そうとする母親がいる》ことから、親の方でも治療において思春期の患者の心理的自立を促していた。思春期に入ると、親から分離して友だちとの間で相互依存的な関係を形成するようになるため<sup>14)</sup>、疾患や治療、日常生活上の悩みなどを親に相談しないようになることが予測される。思春期の患者の中には疾患固有の容貌であることの苦悩を自分の中に抑圧している患者もいる<sup>20)</sup>ことから、医療従事者は疾患や治療の理解や意思決定に関して、思春期の患者と親への支援を行う必要がある。従って、医療従事者は思春期の患者が支援のニーズを持っていることを念頭に置き、患者が疾患や治療に伴う制限をどのように日常生活の中に組み込んでいこうと考えているのか、その際に困難だと感じている部分はどこか、その困難への対処方法をどのように行っていこうと考えているのかということを患者や親とともに考えていく必要があると思われる。

思春期の患者は親の不安や過干渉を感じ取り、患者は親が思うほど疾患を気にしていないし、自分で対処できるので、《親は不安になり過ぎなくてよい》、疾患を過度に重く捉えずに、《周りの子どもと同じように育ててほしい》と、一歩引いて患者の自立を見守ってほしいというニーズを持っていた。CLP 患者を育てる母親は自責の念が強く、患者に関わり過ぎてしまう傾向にあるため<sup>4)</sup>、思春期の患者を育てる親に関わる医療従事者はこのような思春期の患者のニーズも捉え、親が成長している患者のニーズに気づき、対応できるよう支援していく必要がある。思春期の患者の中

には医師からの説明が十分に理解できなかったと感じる患者も存在する<sup>12)</sup>。医療従事者は思春期の患者自身が自分の疾患や治療の内容を理解できるよう、患者の認知機能に合わせて、画像や模型等を示しながら、説明することも重要である。

さらに、思春期の患者は親に対して、《子どもが気になった時に CLP のことを説明してほしい》、《CLP のことを他者に指摘された際の対処方法を事前に教えてほしい》というニーズを持っていた。疾患の病名告知に関して親子間の認識にずれがあり、告知時期が親子間で不一致の場合に家族関係に問題が生じやすく<sup>21)</sup>、親が子どもに疾患のことを伝える際、タイミングやその内容、子どもからの疑問に対応する際に困難感を感じることも指摘されている<sup>22)</sup>。親が子どもに疾患の説明を行う時期として、3～5歳の幼児期後期であり<sup>11)</sup>、思春期の患者は【母親から説明を聞くことで CLP への理解を深める】と認識しているが、【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】とも感じており、認知機能の発達とともに疾患や治療への理解を深めていた。そこで、医療従事者は乳児期だけではなく、幼児期、特に就学前に親が疾患や治療に対してどのような理解をしているのか、患者に疾患の説明を誰からどのように行いたいと考えているのかをアセスメントし、支援を行っていく必要があると考えられる。さらに、患者に疾患や治療の説明を一度行えば子どもがすぐに理解できる訳ではなく、認知機能の発達とともに徐々に理解していくことを親に伝え、医療従事者は親と患者を継続的に支援していくことが重要である。口唇裂・口蓋裂は手術、咬合管理、言語療法を組み合わせた包括的治療が行われ、患者の成長とともに重点が置かれる治療が異なるため、診療科間の連携が必要不可欠である。治療上の連携については各診療科で検討され、連携システムが構築されるようになってきた。しかし、患者と親の疾患への理解や育児上の困難感などの精神的支援を継続的に担う医療従事者については十分に議論されていない。実際、就学前までの CLP 患者を育てる母親は、治療については満足しているが、患者自身の不安や心配事を聞いてくれることなど精神的支援も医療従事者に期待していることが報告されている<sup>23)</sup>。出生直後に CLP 治療の専門医と看護師が患者と親を訪問し、疾患や今後の治療経過、授乳方法や育児に関する情報提供を行うことで、母親の不安感は軽減することから<sup>24)</sup>、出生直後以降の精神

的支援についても、外来診療などで定期的に看護職が介入できるようなシステムを今後検討していく必要がある。

本研究では、思春期の CLP 患者がもつ親に対する認識やニーズを明らかにし、思春期患者とその親に対する支援への示唆を得ることを目的として、半構造化面接を行ったが、思春期の患者の発言は父親より母親に対する発言の方が多かった。慢性疾患をもつ子どもの父親は日々の患者のケアに主に携わることは少なく<sup>25)</sup>、父親は自身の役割として患者や母親を含めた家族全体を調整し、仕事に従事することで生計を立てる役割を担っていると認識している<sup>26)</sup>。CLP 患者の外来受診や入院時の付き添いも母親が役割として担うことが多い。このような理由から、思春期の患者がもつ親に対する認識に関する発言は母親に対する発言の方が多くなったと考えた。しかし、慢性疾患をもつ子どもの父親は、子どもの疾患や子どもの将来について常に心配しており、罪悪感から身体的や精神的健康を損なう可能性が示唆されている<sup>27)</sup>。思春期の患者を育てる父親が家族内で担う役割についても今後検討し、父親も含めた家族支援を検討していく必要がある。

## 2. 研究の限界と今後の課題

本研究は1ヶ所の医療機関で治療を受けてきた9名の面接調査から得た結果をまとめたため、対象者の人数が限られた。患者が抱く親に対する認識には、性別、親子関係、症状や治療歴が影響することが予測される。よって、今後は対象者数を増やし、他の医療機関での対象者も含めた調査を行っていく必要があると考えられる。本研究から、思春期の患者の親に対する認識を明らかにすることで、患者が抱えるニーズや支援の示唆を得ることができた。しかし、これらの示唆を臨床現場で利用していくためには、実践可能であり、なおかつ具体的な支援方法を更に検討していく必要がある。さらに、本研究は疾患や治療への考え方、疾患の告知方法と内容、日常生活や将来への考え方などの質問を行い、その中で表現された親に関する内容を抽出し、分析を行ったため、思春期の患者が抱く親に対する認識すべてを明らかにできたとは言いがたい。今後は、親の存在に関する直接的な質問も含めた面接調査を行い、検討する必要があると考える。

## VII. 結 語

本研究は、14～18歳の患者9名を対象に行った半構造化面接に対し、親との関わり方とその認知に焦点を当てて質的帰納的分析を行うことで、7カテゴリーを抽出した。思春期の患者は【親に安心を感じる】、【親に気遣いや感謝の気持ちがある】ということから、信頼できる親の存在を実感し、【母親から説明を聞くことで CLP への理解を深める】と感じていた。しかし、その一方で【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】と感じ、【治療は親の意向に従うしかない】ことから、治療を自分の意思ではなく、親の意向で受けざるを得ないと感じる気持ちも持っていた。さらに、【親とは CLP のことを話さない】ことから徐々に心理的自立を行っていた。そして、今までの親との関わりから【CLP をもつ子どもの親に望むことがある】という気持ちが見出された。

思春期の患者は認知機能の発達とともに、親から説明を受けることで疾患や治療への理解を深めていた。しかし、思春期では親から徐々に心理的自立を図っているために、患者が疾患や治療の悩みを一人で抱え込んでしまう可能性があることが示唆された。そこで、医療従事者は、親の疾患や治療への理解や患者への疾患の説明方法に関する希望をアセスメントし、患者が理解できるよう支援するとともに、親からも患者に疾患や治療内容を説明できるよう親も支援していく必要があると考えられる。さらに、医療従事者は患者の成長に従って患者の自立を育む姿勢を持って、親と患者を継続的に支援していくことが重要であると考えられた。

## 謝 辞

面接調査にご協力いただきました患者様と保護者の方、および A 病院のスタッフの皆様方に深甚なる謝意を表します。

本論文は大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻における平成26年度修士学位論文を加筆修正したものである。また、本研究の要旨の一部は日本小児看護学会第26回学術集会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。



## 文 献

- 1) 古郷幹彦, 西尾順太郎. 顔面・口腔の異常. 白砂兼光, 古郷幹彦編. 口腔外科学. 第3版. 東京: 医歯薬出版, 2010: 43-60.
- 2) 幸地省子. 本邦における口唇裂口蓋裂の発生頻度と治療評価法の検討—児の QOL を高めるために—. 日本口蓋裂学会雑誌 2007; 32 (1): 1-9.
- 3) 岡 博昭, 森口隆彦. チームアプローチとしての取り組み. 森口隆彦編. 口唇裂口蓋裂の総合治療 成長に応じた諸問題の解決. 第2版. 東京: 克誠堂出版, 2003: 34-37.
- 4) 高橋庄二郎. 口唇裂・口蓋裂患者の心理社会的研究に関する文献の展望. 歯科学報 2003; 103 (7): 15-60.
- 5) Feragen KB, Borge AI. Peer harassment and satisfaction with appearance in children with and without a facial difference. Body Image 2010; 7 (2): 97-105.
- 6) 東 奈美, 新田紀枝, 池 美保, 他. 思春期の口唇口蓋裂患者が経験しているストレスとその対処方法. 小児看護 2010; 33 (3): 406-412.
- 7) 谷川弘治. 病気の子どもの心理社会的支援を学ぶ. 谷川弘治, 駒松仁子, 松浦和代, 他編. 病気の子どもの心理社会的支援入門 医療保育・病弱教育・医療ソーシャルワーク・心理臨床を学ぶ人に. 第2版. 京都: ナカニシヤ出版, 2009: 4-23.
- 8) 新田紀枝, 藤原千恵子, 石井京子. 口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事とレジリエンス. 家族看護学研究 2012; 18 (1): 13-24.
- 9) 坂梨左織, 大池美也子. 口唇口蓋形成術を受けた子どもの母親の経験. 日本看護研究学会雑誌 2010; 33 (4): 85-96.
- 10) Nelson P, Glenny AM, Kirk S, et al. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. Child Care Health Dev 2012; 38 (1): 6-20.
- 11) 村井 茂, 齋藤貞政, 湯浅壽大, 他. 唇顎口蓋裂患者のアンケート調査. 北海道医療大学歯学雑誌 2010; 29 (1): 91-98.
- 12) Noor SN, Musa S. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile. Cleft Palate Craniofac J 2007; 44 (3): 292-303.
- 13) 舟島なをみ. 看護のための人間発達学. 東京: 医学書院, 2011: 140.
- 14) 河合優年. 改訂 看護実践のための心理学. 大阪: メディカ出版, 2001: 49-53.
- 15) 北 素子, 谷津裕子. 質的研究の実践と評価のためのサブストラクション. 東京: 医学書院, 2009: 27-33.
- 16) グレック美鈴, 麻原きよみ, 横山美江. よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートをめざして. 東京: 医歯薬出版, 2007: 54-71.
- 17) 外務省. 児童の権利に関する条約. <http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html> (参照 2017-03-27)
- 18) Hall MJ, Gibson BJ, James A, et al. Children's and adolescent's perspectives on cleft lip and/or palate. Cleft Palate Craniofac J 2013; 50 (2): e18-26.
- 19) Omiya T, Ito M, Yamazaki Y. The process leading to affirmation of life with cleft lip and cleft palate: the importance of acquiring coherence. Jpn J Nurs Sci 2012; 9 (2): 127-135.
- 20) 松本 学. 口唇裂口蓋裂者の自己の意味づけの特徴. 発達心理学研究 2009; 20 (3): 234-242.
- 21) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 他. 口唇口蓋裂患者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会雑誌 2001; 26 (1): 97-113.
- 22) 津野良子, 松川リツ, 桑原孝子, 他. 唇顎口蓋裂をもつ子供の発達環境整備に関する研究. 日本難病看護学会誌 1999; 3 (1-2): 60-66.
- 23) 北尾美香, 松中枝理子, 池 美保, 他. 口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親の医療者への期待と実際に受けた支援. 日本看護学会論文集: ヘルスプロモーション 2017; 47: 103-106.
- 24) 熊谷由加里. 口唇口蓋裂児とその家族に対する出生病院への早期出向看護支援の取り組み. 小児看護 2012; 35 (13): 1805-1808.
- 25) Dashiff C, Morrison S, Rowe JJ. Fathers of children and adolescents with diabetes: what do we know? Pediatr Nurs 2008; 23 (2): 101-119.
- 26) 出野慶子, 河上智香, 天野里奈, 他. 1型糖尿病をもつ年少の子どもを養育する父親の役割. 日本糖尿病教育・看護学会誌 2014; 18 (1): 33-39.
- 27) Goldstein H, Akre C, Bélanger RE, et al. De-

tached, distraught or discerning ? Fathers of adolescents with chronic illness : a review of the literature. *Int J Adolesc Med Health* 2013 ; 25 (2) : 109-117.

### [Summary]

This study aimed to clarify the cognition of adolescent patients with cleft lip and/or palate toward their parents and to make appropriate recommendations to provide support.

Semi-structured interviews were held with nine 14- to 18-year-old patients with cleft lip and/or palate. The results were analyzed qualitatively. Based on verbatim interview transcripts, each part of the sentence considered to be meaningful was labeled using a code, following which subcategories and categories were generated.

We identified 7 categories : “I feel reliability on my parents”, “I feel considerate and grateful toward my parents”, “The explanation provided by my mother about CLP has deepened my understanding”, “I am unable to understand CLP immediately despite the

explanation provided by my mother”, “I have to follow my parents’ decision about treatment”, “I do not talk with my parents about CLP” and “I expect parents of patients with CLP to have positive attitude”.

It was suggested that their understanding of the cleft lip and/or palate and the treatment improved with the development of their cognitive function by receiving explanation from their parents. However, adolescent patients gradually tried to be psychologically independent from their parents. Adolescent parents might take on a trouble of their condition or the treatment all on themselves during the course of adolescent development. It is important for medical staff to conduct assessments about how adolescent patients and their parents understand cleft lip and/or palate and the treatment, and to provide continuance support to ensure the independence of their patients.

---

### [Key words]

cleft lip and/or palate, adolescent patients, parents, qualitative research